Patientinneninformation Brustkrebs

Anforderungen & Defizite aus der Perspektive von Frauengesundheitsorganisationen

zusammengestellt für die **5. Sitzung der AG 5**

„Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen"

29. April 2010

Gudrun Kemper

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.



GLIEDERUNG

- IST-Zustand: Bestandsaufnahme / Informationsumgebung der Patientin:
  - Leitlinie
  - Kommerzialisierung von Patientinneninformation
  - Info öffentliches Gesundheitswesen
  - einzelne Defizite

- Weiterentwicklung / Weichenstellungen (Teilziel 3.1)
  „Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information



EINLEITUNG (Literaturhinweis)

EVIDENZBASIERTE PATIENTENINFORMATION
Wünsche der Betroffenen

Patienten wollen mitentscheiden,
doch die Informationsbasis und die Strukturen fehlen.

Ingrid Mühlhauser
Dtsch Ärztebl 2009; 106(51-52)



EINLEITUNG

„Die BürgerInnen haben ein ethisch verbrieftes Recht, Informationen in einer Art und Weise präsentiert zu bekommen, die sie verstehen können und einer sachgerechten Einschätzung von Nutzen und Schaden medizinischer Eingriffe dienen.“
(Mühlhauser 2009*)

„Die informierte Entscheidung … gilt ethisch und rechtlich als Standard in der medizinischen Praxis“
(Stolzenberg 2010**)

*Mühlhauser I: Mammografie-Screening. Clio 2009; 69: 14
** Stolzenberg R: Entscheidungen gemeinsam treffen. Dtsch Ärztebl 2010; 107(3): 127



EINLEITUNG

Warum ist Information für Frauen mit Brustkrebs so wichtig?

Diagnose bedingt:

z.B. nationales Screening-Programm

- Tragweite der Überdiagnostik, „Vorstufen"

Krankheits- bzw. Therapie bedingt:

- z.B. erhebliche Gefährdungen durch Therapien bis hin zur Todesfolge, Langzeitfolgen
- Wirksamkeitsgrad einzelner Therapien wird überschätzt (ähnlich Screening)
- Langzeiterfahrungen für neue Therapien fehlen

Persönlichkeitsrechte:

- Patientin muss langfristig mit unumkehrbaren Entscheidungen leben
- Respekt vor der Patientinnenautonomie

-



IST: Orientierung in Informationsangeboten?

- „Informationsgesellschaft“ >>> Informationsflut
- Überinformation und Desinformation
- Überfrachtung mit unnötigen Inhalten >>> üblich
- Defizite Informationsbereitstellung durch staatliche Stellen (öffentlicher Gesundheitsdienst: Wer verbessert neutrale Informationsangebote z.B. zu Therapien für Patientinnen vor dem Hintergrund eines nationalen Screening-Programms?)



IST-Zustand

Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Leitlinie



IST = SOLL: Leitlinie „Anforderungen an Brustzentren"

EUSOMA-Leitlinie
Patienteninformationen (Pt. 5.7 EUSOMA*)
Frauen muss schriftliche Information angeboten werden, und zwar mit Rücksicht auf ihre Diagnose und / oder ihre Behandlungsoptionen. Das Angebot sollte zusätzlich zum Beratungsangebot durch spezialisierte Brustschwestern bestehen.

[Modularisierung!]
[Zur Wichtigkeit der persönlichen Beratung s. a. Stolzenberg 2010]

DKG / Dt. Ges. f. Senologie-Leitlinie
Deutsche Anforderungen (Pt. 2.1.2.5.) „Informationsmaterial über Aufklärung, OP, Chemo u.a.m. liegen vor"
(s. Krebsgesellschaft bzw. Senologie.org)

* European Journal of Cancer 36 (2000) 2288 – 2293
5.7. Information to patients: Women must be offered written information and this must be available with regard to their diagnosis and/or treatment options. This should be in addition to receiving counselling from the Breast Care Nurse.



IST-Zustand:

Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Leitlinie praktische Erfahrungen
– Ergebnisse im Zertifizierungsverfahren



IST: Wie werden die Leitlinien eingehalten? (1)

Erfahrungen der Selbsthilfe* im Zertifizierungsverfahren (Patientinneninfo, Blick in einzelne Brustzentren)

- nur im Ausnahmefall Vorhaltung guter Patientinneninformationen
- mehrheitlich war das bereitgehaltene Material lieblos zusammengestellt, unpersönlich, unbrauchbar
- keine Vermittlung von Patientinnenrechten oder Qualitätsstandards, die eine Patientin erwarten darf
- große Mehrzahl d. Einrichtungen machte sich nicht die Mühe, Materialien anzubieten, die die Patientinnen über mögliche bevorstehende Schritte informiert
- medizinische Inhalte nicht allgemein verständlich erklärt

* Quelle: vorliegende schriftliche Berichte von Frauenorganisationen aus bekannten Brustzentren in D, Stand 2005



IST: Wie werden die Leitlinien eingehalten? (2)

- AnsprechpartnerInnen, die innerhalb der Einrichtung Unterstützung gewähren, werden nicht benannt
- Eingriffsspezifische Aufklärungs- und Dokumentationsbögen (sog. Patientenaufklärungsbögen) von „proCompliance“ auf aktuellem juristischen u. medizinischen Stand) einzige Materialien

Positivbeispiel: Patientinneninformationsmappe, persönlich ansprechend und informativ, für eigene Notizen geeignet, inkl. vorbereitete Checklisten, „angstnehmend“ gestaltet.

Negativbeispiel: Einrichtung, die für die enge Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie bekannt ist, bot ausschließlich Informationsmaterialien von Pharmakonzernen an.

* Quelle: vorliegende schriftliche Berichte von Frauenorganisationen aus bekannten Brustzentren in D, Stand 2005



DEFIZITE: Patientinneninformation Brustkrebs

„Gute Praxis Gesundheitsinfo“
>>> nicht hinreichend berücksichtigt.

Brust-
krebs
Die blauen
Ratgeber
2

Brustkrebs
Die Ersterkrankung und DCIS –
Eine Leitlinie für Patientinnen
DKG KREBSGESELLSCHAFT
AWMF

Eine Entscheidungshilfe für Frauen mit Brustkrebs
Brusterhaltende Therapie
oder Brustentfernung?
Gemeinsame Planung der Operation bei kleinem Tumor
AOK

Das
AOK-Brustbuch
Ein Leitfaden für Frauen
AOK
Die Gesundheitskasse.

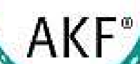


IST: Patientinnen-LL ÄZQ Ziel verfehlt

Beispiel: Patientinnenleitlinie Brustkrebs
02/2010
Endlich der Fortschritt?



z.B. „gute Praxis Gesundheitsinfo" nicht berücksichtigt
- fehlende Modularisierung
- Informationstiefe unzureichend
-Konsensusfassung hat „Frauengesundheit" nicht berücksichtigt:
-s. http://www.akf-info.de/fileadmin/gruppen/Fach/Patientinnenleitlinie.pdf und http://www.akf-info.de/fileadmin/gruppen/Fach/AnhangPatientinnenLeitlinieBrustkrebs.pdf



IST-Zustand:

Kleine Bestandsaufnahme
Was ist und wer verbreitet Patientinneninformation?
(Interessenlage und Informationsverbreitung)

Kommerzialisierung



IST: Mediale Umgebung – Was finden Patientinnen vor?

TV
Zeitungen, Zeitschriften, Bücher …
Internetseiten
Internetforen
Patienteninformationsveranstaltungen

Stichwort: **„Informationskompetenz“**?

Was muss Frauen als Orientierungshilfe mit auf den Weg geben werden?

Beratung und Information sind notwendig.



Broschüren

Diagnose Brustkrebs





Ein Ratgeber 2. Auflage Preis 5,- Euro

zebra

Brust-krebs

Die blauen Ratgeber

Diagnose Brustkrebs

DCIS und Brustkrebs in frühem Stadium

Ein Ratgeber für Patientinnen

Konsultationsfassung vom 18. Mai 2009

Chemotherapie mit Tabletten – bei Brustkrebs eine Erleichterung



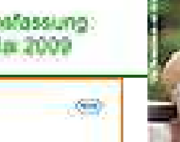


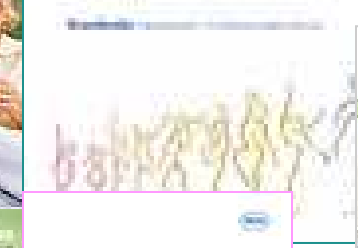










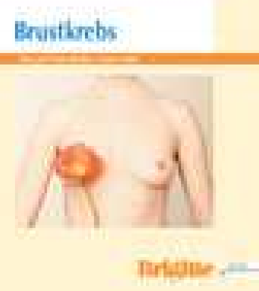


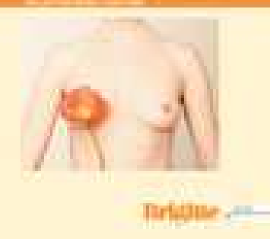
carpe diem





Ich habe Brustkrebs
– was nun





Brustkrebs

Brustkrebs

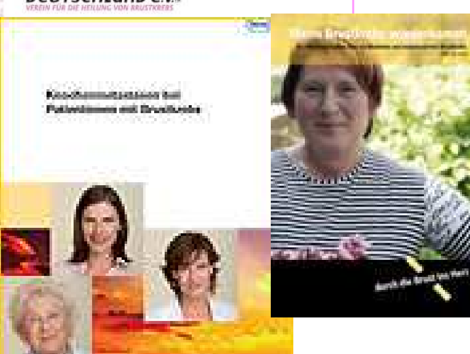


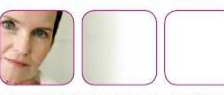




Kurzinformation für Patientinnen







Antihormonelle Therapie:
Den Patientinnen zuhören

Ein Bericht über Erfahrungen und Kenntnisse von Frauen zur antihormonellen Therapie bei Brustkrebs im Frühstadium



Januar 2007



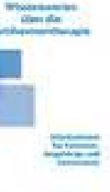
NOVARTIS

Herzschutz
bei Chemotherapie

Patientenratgeber: Vorbeugung
von Anthrazyklin-bedingten Herzschäden







Brustkrebs

IST: Wo fehlt Informationskompetenz?

- intransparente Internetforen mit kommerziellem Hintergrund
- Intransparenz im Zusammenhang mit Selbsthilfe / Interessenkonflikte
- kommerzielle Patienteninformationsveranstaltungen
- Unterscheidung
  - kommerzielle / neutrale Informationsanbieter
  - Was ist: Information / Desinformation / Werbung (Medien querbeet)
- wenig hilfreiche Zertifizierungen von Internetinformation (Unterscheidung kommerz. Anbieter fehlt)



IST: Mediale Umgebung

Zunehmende Tendenz:
Materialen mit kommerziellem Hintergrund

- u.a. „gedämpfte“ DTCA (Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente, grundsätzlich durch HWG bisher verboten!)
- industrielle bzw. industriell beeinflusste Information ist mengenmäßig vorherrschend
- sehr speziell
- gut verständlich aufbereitet
- unabhängige Stellen zum Abruf von Informationen zu Arzneimitteln für die Brustkrebstherapie fehlen!



IST: **Beispiel** >>> Patientinneninformation heute
z.B. Patienteninformationsveranstaltungen

„Deutsche Städte gegen Brustkrebs“?

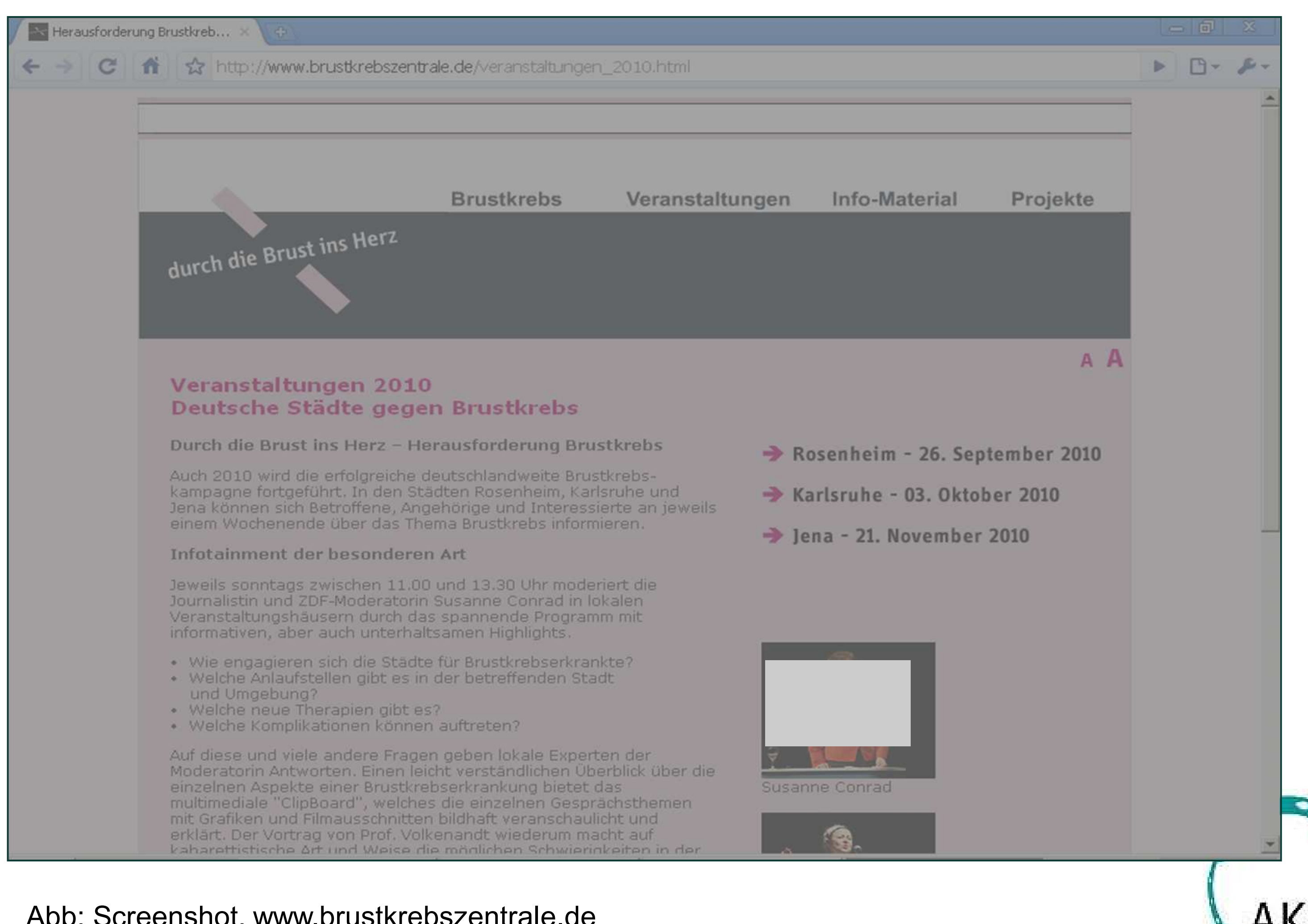


Abb: Screenshot, www.brustkrebszentrale.de

IST: Was ist Patientinneninformation?
z.B. Patienteninformationsveranstaltungen

Patientinneninformationsveranstaltungen liegen bei Brustkrebs im Trend

- überwiegend finanziert durch globale Pharmaindustrie
- z.B. in First Class Hotels
- auch zertifizierte Brustzentren bieten mehr und mehr gesponserte Patientinneninformationsveranstaltungen
- kostenloses Essen und Getränke
- Print-Materialien, DVDs, Videos etc. zum Mitnehmen
- Patientinnenorganisationen beteiligen sich



IST: Zsfass.: Patientinneninfo & Gesundheitsmarkt

Medizin ist ein Produkt / eine Ware / eine Dienstleistung

- Kommerzieller Kontext der Informationsanbieter
- Verwischung der Grenzen bei Informationsanbietern (Selbsthilfe / „Patienteninformationsveranstaltung“ / …)
- Information gekoppelt an „Gesundheitsmarketing“

Interessengesteuerte Patientinneninformation dient in erster Linie den Anbietern und nicht den Frauen.



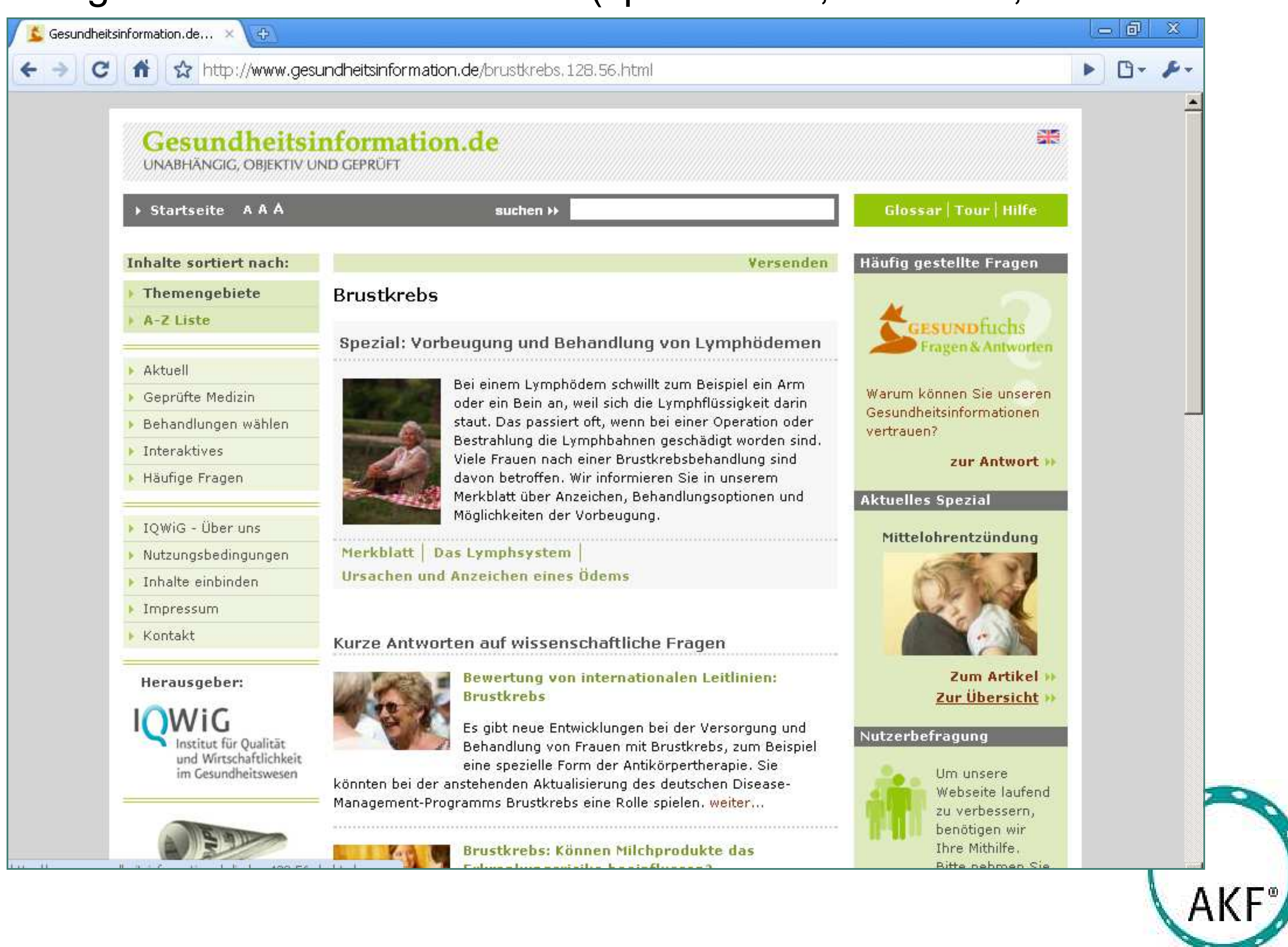
IST: Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin – zum Vergleich:

Anbieter öffentliches Gesundheitswesen / internat. Vergleich



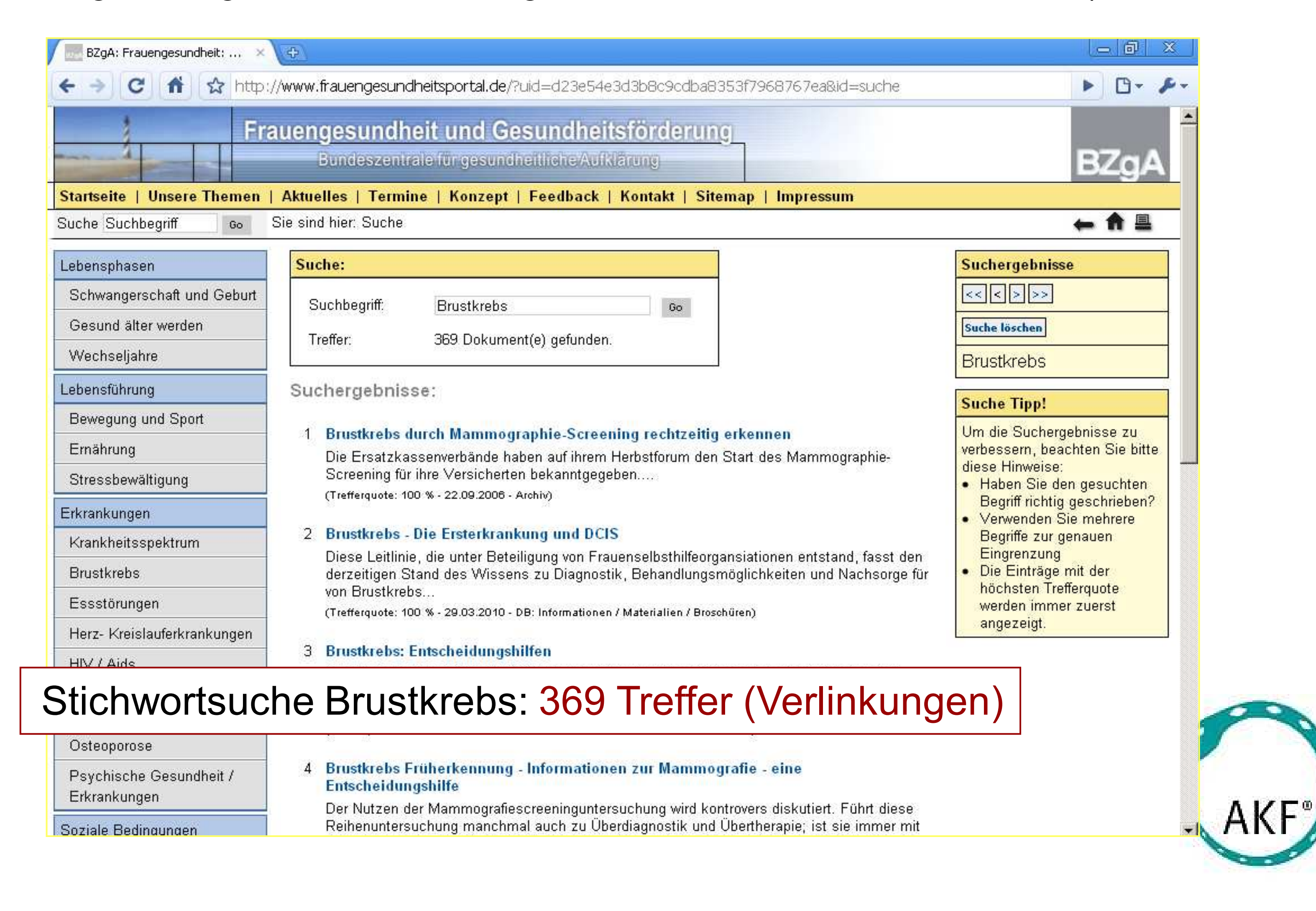
IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

www.gesundheitsinformation.de (sporad. Info, 32 Treffer, meist. Glossar)



IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

BZgA: Linkliste im Frauengesundheitsportal
(Ausschnitt aus dem Vorhandenen, keine eigenen Informations-angebote, gefiltert: interessengesteuerte Info fehlt, Stand 04/2010)

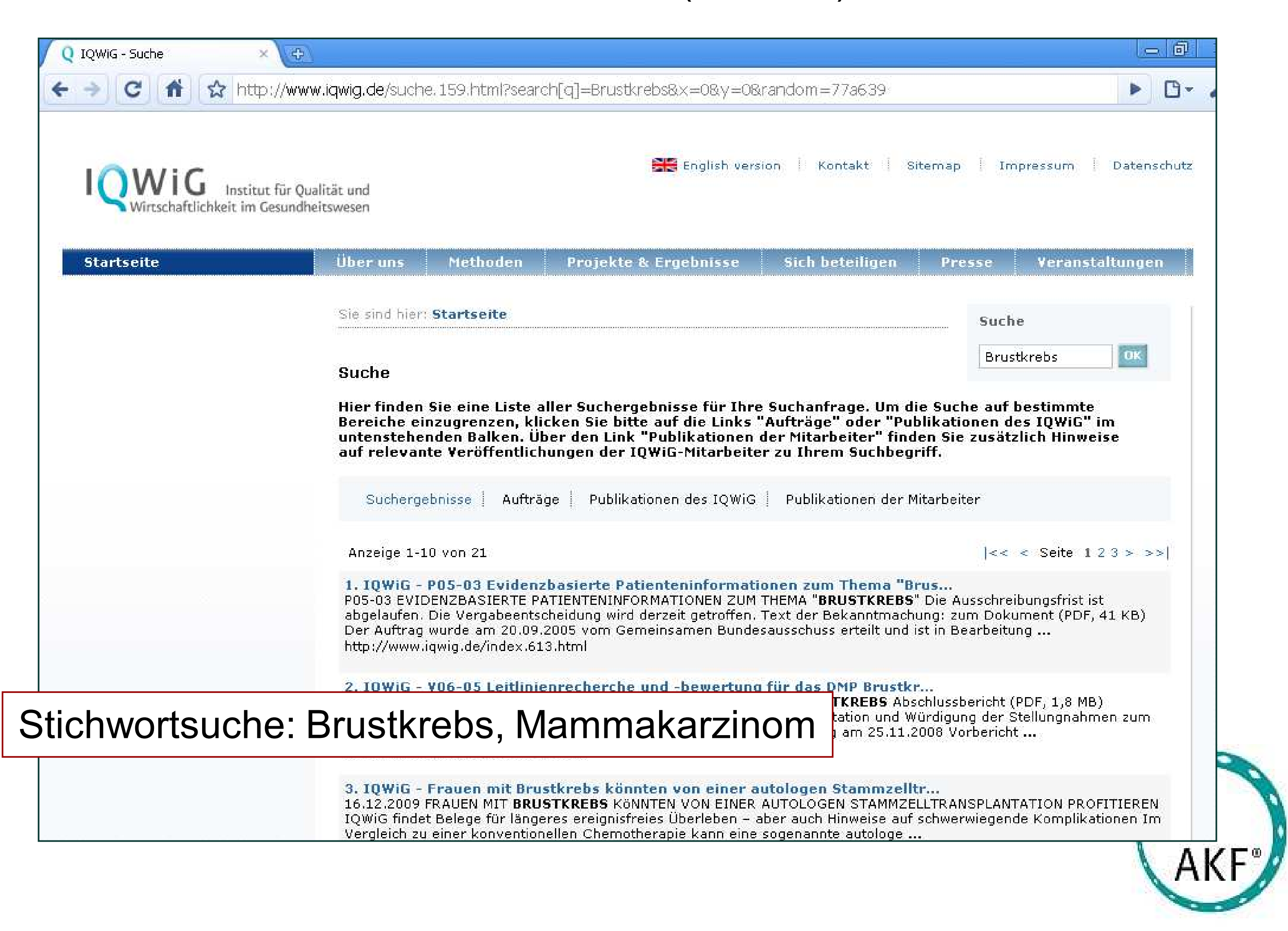


AKF®

Patientinneninformation Brustkrebs
Anforderungen & Defizite

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

IQWIG Anzahl der Treffer: 21 bzw. 5 (2010/04)

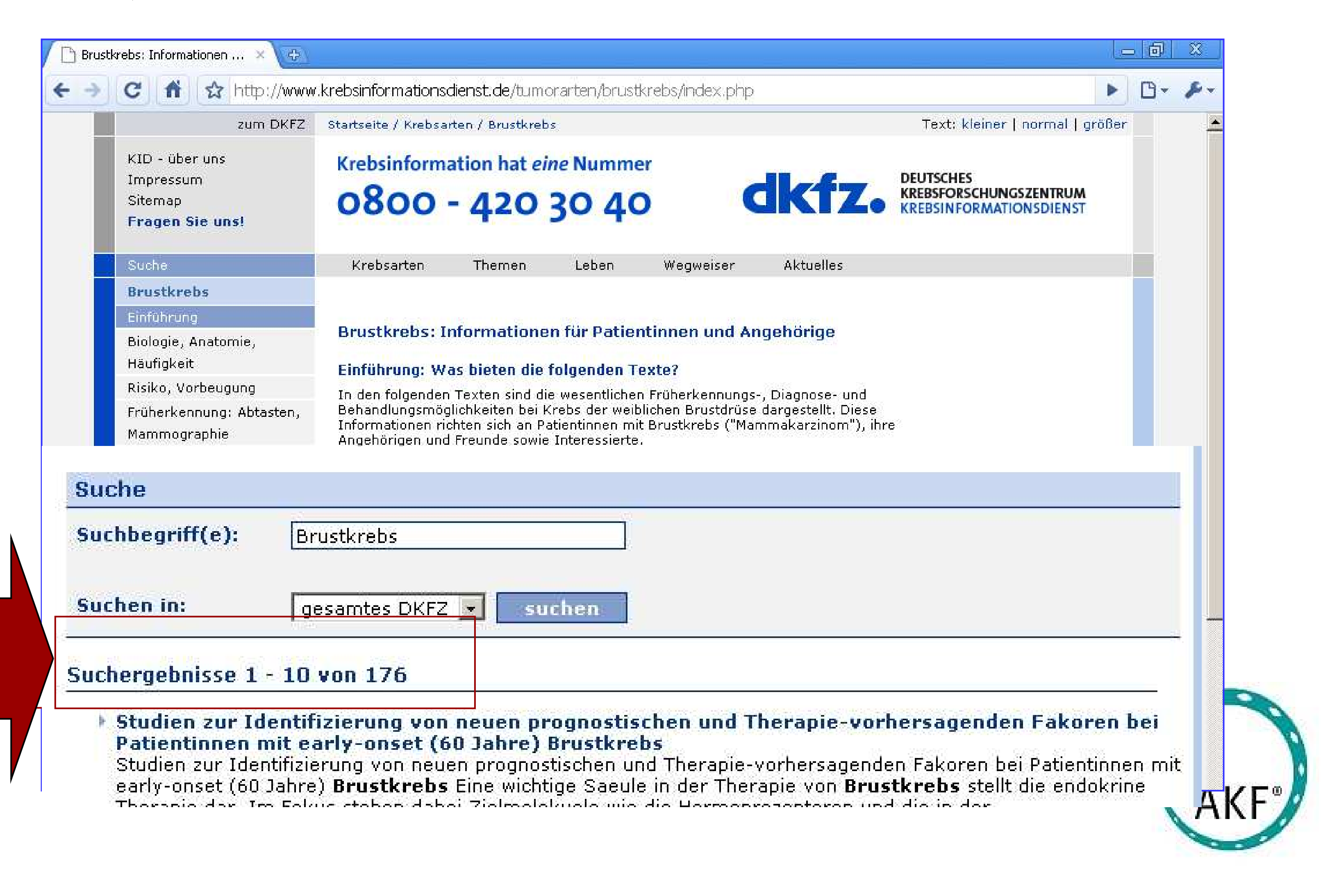


Stichwortsuche: Brustkrebs, Mammakarzinom

AKF®

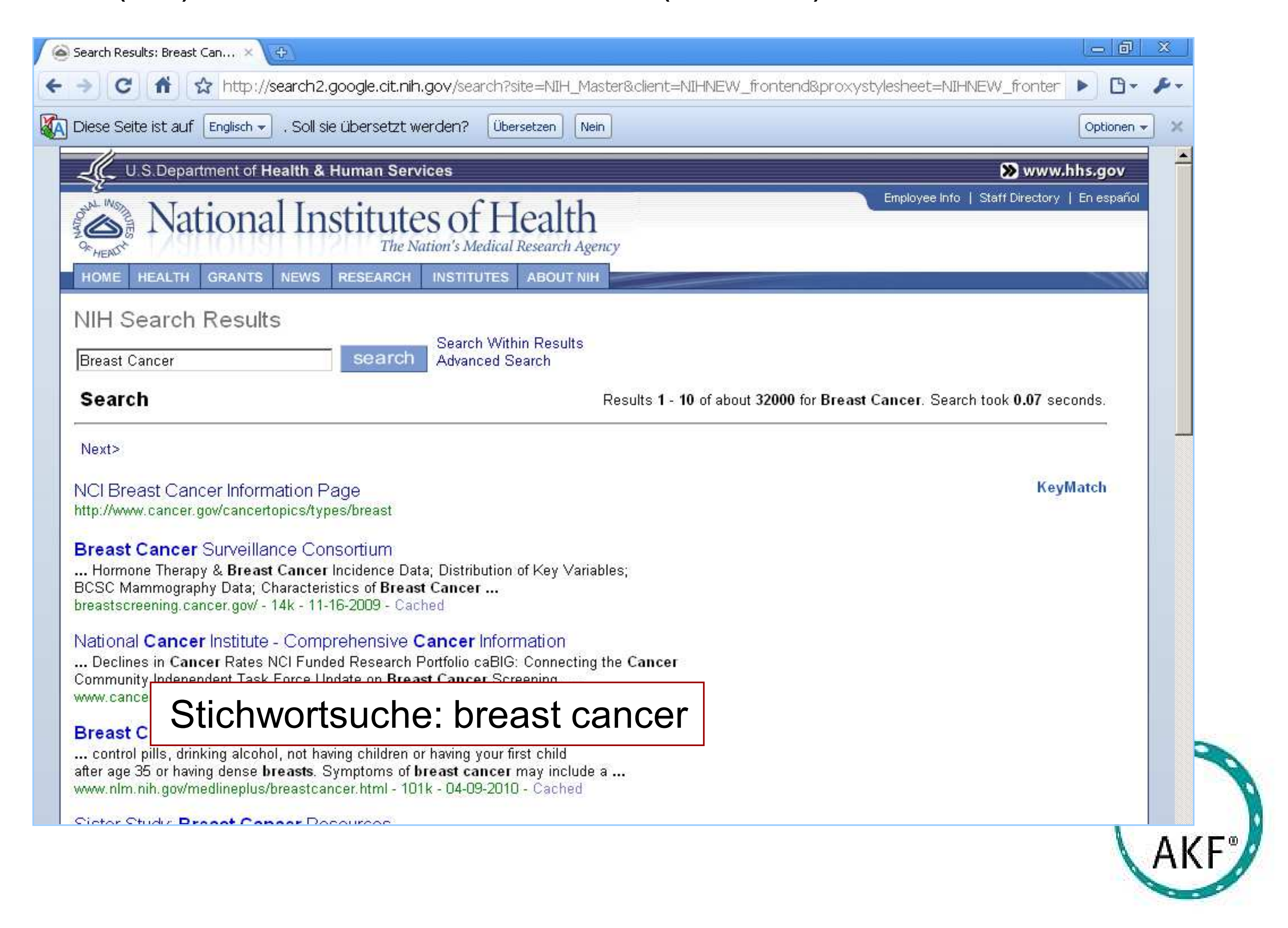
IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

KID/ Internetseiten, ca. **24 Seiten + 8 Seiten Brustkrebs beim Mann**, nicht alle notwendigen Informationen verfügbar, z.B. inflammat. Brustkrebs, DCIS, Broschüre?



IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

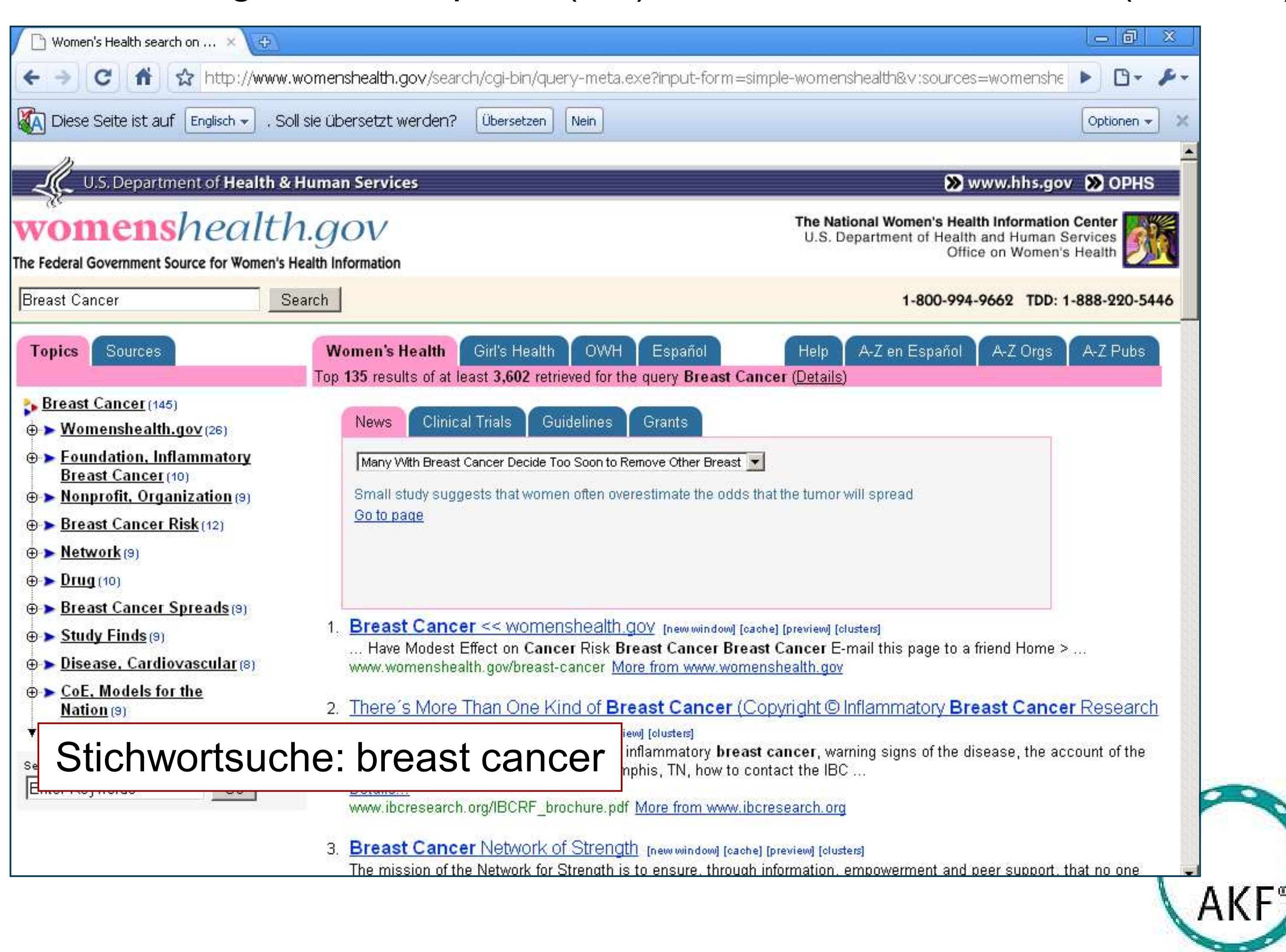
NIH (US) Anzahl der Treffer: 32.000 (2010/04)



Patientinneninformation Brustkrebs
Anforderungen & Defizite

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

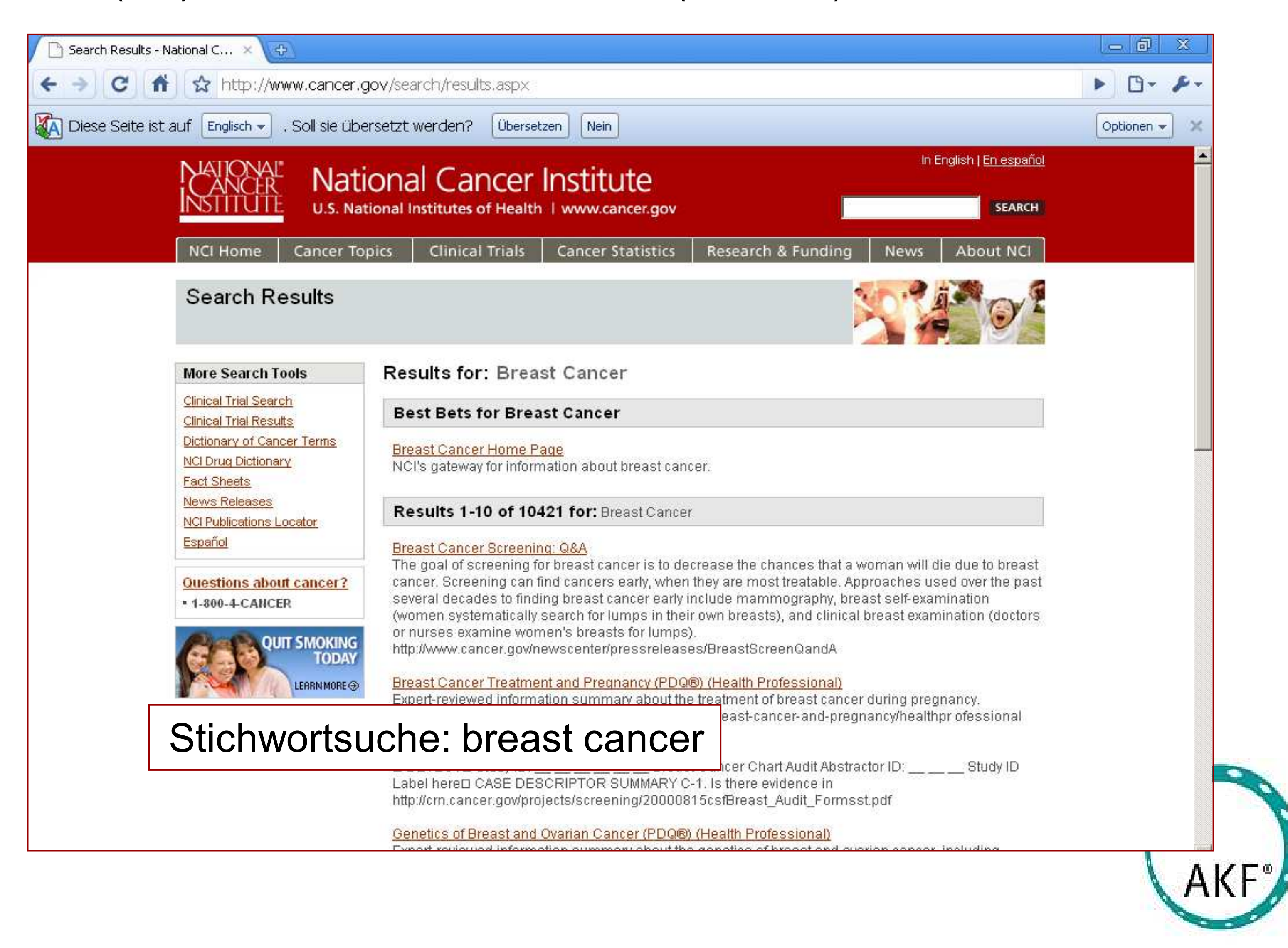
Nat. Frauengesundheitsportal (US) Anzahl der Treffer: 3.600 (2010/04)



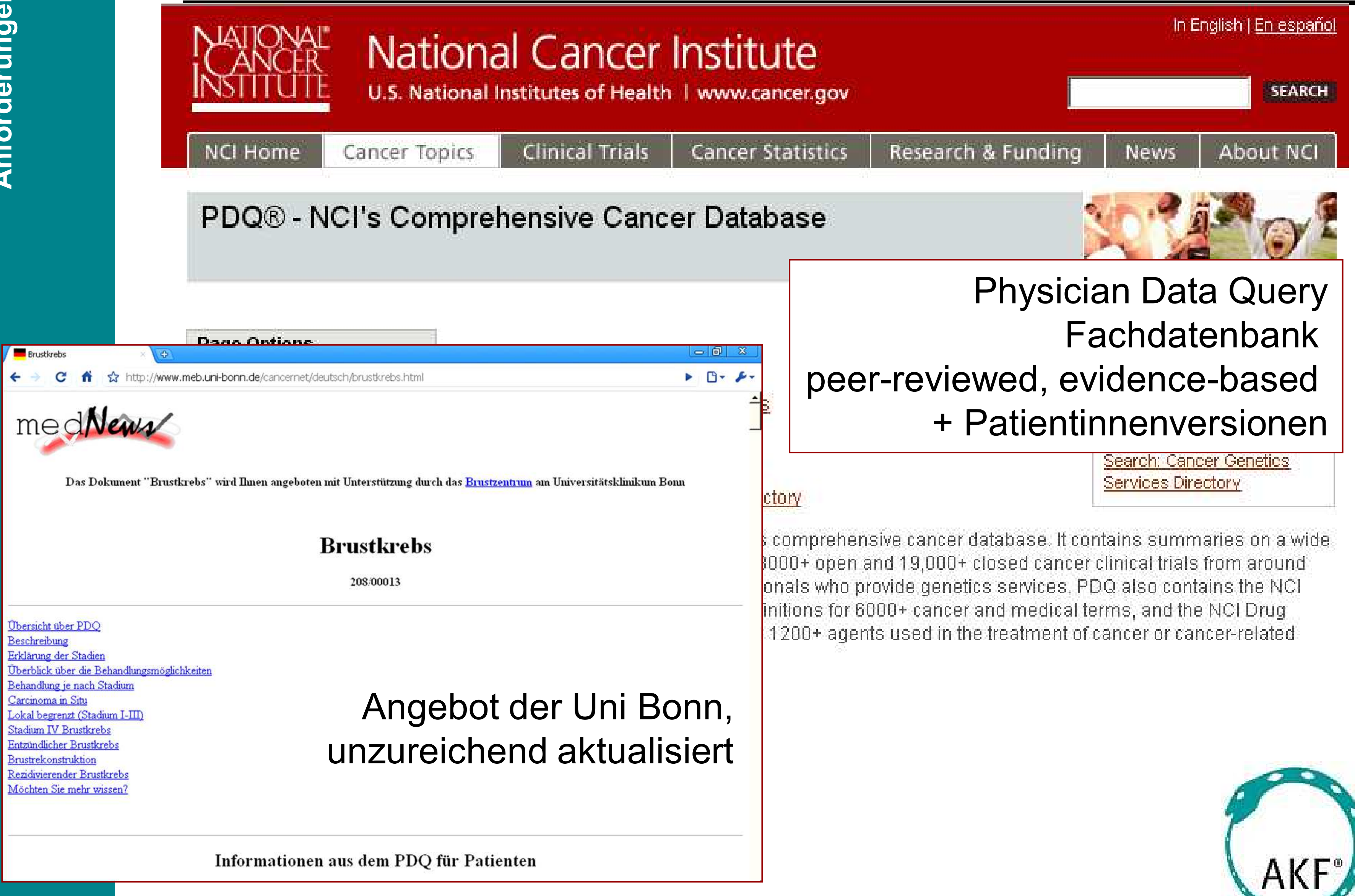
AKF®

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

NCI (US) Anzahl der Treffer: 10.421 (2010/04)



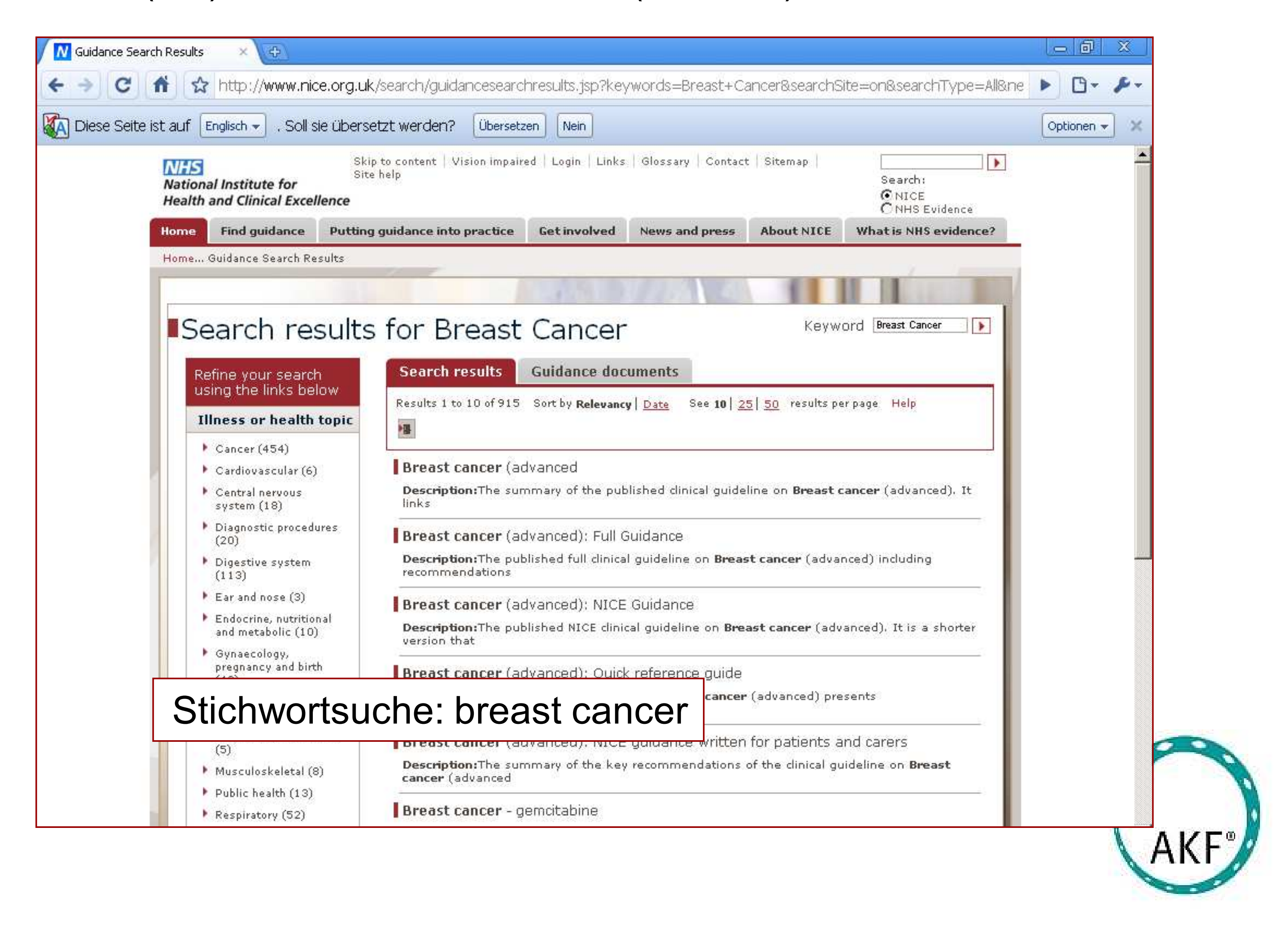
IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet



Patientinneninformation Brustkrebs
Anforderungen & Defizite

IST: Was ist Patientinneninformation? Zum Beispiel Internet

NICE (UK) Anzahl der Treffer: 912 (2010/04)



AKF®

IST: Kleine Bestandsaufnahme
Informationsumgebung der Patientin:

Einzelne Defizite



DEFIZITE: Patientinneninfo: Situation Brustkrebs-Patientin

Im Kontext der Angebote der Leistungsanbieter heute:

- fehlende Zeit für Beratung in medizinischen Einrichtungen und Arztpraxen
- fehlende angemessene Vergütung der Beratung durch ÄrztInnen
- fehlende Beratungsstellen (Beratungsangebote)
- fehlende Breast Care Nurses

„… für einen Teil der Patientinnen gilt offensichtlich, dass sie nur in einem sozialen Prozess von Gespräch und Austausch zu adäquaten Entscheidungen kommen können.“*

UND:

- **fehlendes hinreichendes Informationsangebot öffentliches Gesundheitswesen**

  (= nicht! „Konsortium“, s. Zahlen NIH, NCI, NICE
  >>> BZgA / IQWIG, Ressourcen dort wirklich ausreichend?)

AKF®

* Stolzenberg R: Entscheidungen gemeinsam treffen. Dtsch Arztebl 2010; 107(3): 127

DEFIZITE: Informationsvermittlung / Zielerreichung / Gender

Frauenorientierung …
z. B. im Nationalen Krebsplan?



DEFIZITE: Konkretisierung Teilziel: Wer ist beteiligt?

Koordination der Information > Krebsplan

- Staatl. Einrichtungen (5)
- Med. Einrichtungen / Leistungsanbieter (8)
- Versicherungswirtschaft (3)
- Forschungseinrichtung (1)
- Fundraising-Organisation (1)
- Patienten (1)



DEFIZITE: Konkretisierung Teilziel: Wer ist beteiligt?

Koordination der Information > Krebsplan

Frauengesundheitsorganisationen werden / wurden übergangen, negiert.

Ist es möglich, eine frauengerechte (Brust-) Krebsmedizin & Information zu entwickeln, solange Frauengesundheitszentren und Frauengesundheitsnetzwerke mit ihren Spezialistinnen und langjähriger Expertise bei genderspezifischen Indikationen nicht vorrangig integriert werden?

>> trifft auch für Netzwerk Krebsinformation zu.



WEITERENTWICKLUNG (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1) „Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information (1)

Was heißt das für Patientinnen konkret? (Begriffsbestimmung)

- Brauchbare, vertrauenswürdige, verständliche, neutrale Information zum Krankheitsbild und zu geeigneten Therapien, Arzneimitteln etc.

- Förderung der Entscheidungsfähigkeit ≠ „Patientinnensteuerung“



WEITERENTWICKLUNG : (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Was heißt das für Patientinnen konkret?

- vertrauenswürdig = unverzerrt, unbeeinflusst
- aussagefähig ≠ „signifikant besser“ = Validität
- zuverlässig = Reliabilität
- aktuell bzw. auf Aktualität geprüft
- korrekt
- klar
- Vorteile und Nachteile werden benannt
- es wird zum Fragen aufgefordert
- FAQ
- unabhängige Zweitmeinung wird empfohlen



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Was heißt das für Patientinnen konkret?

- evidenzbasiert (Evidenzgrundlage)
- Fehlen von Evidenz wird klar benannt
- vollständig ≠ nicht eine Auswahl
- ausreichend im Umfang
- nicht nur „niedrigschwellig*“:
  - gestufte Informationsangebote
  - umfassendere Informationstiefe

* Wikipdia niedrigschwellig: „Niederschwellige Einrichtungen sollen die erreichen, die reguläre hochschwellige Angebote aus Angst oder Scham nicht nutzen.“*



WEITERENTWICKLUNG: (Teilziel 3.1)
„Hochwertige qualitätsgesicherte“ Information

Weichenstellungen

- Patientinneninformationsmaterialien modular entwickeln (einschl. Informationskompetenz)
- Verbesserung Evidenzbasierung / z.B. Gute Praxis Gesundheitsinformation
- Europäische Anforderungen in dt. Zertifizierungsanforderungen übernehmen (Info + Breast Care Nurse, Einhaltung muss bei Zertifizierung verpflichtend sein)
- Frauengesundheit einschließen
  >> z.B. Nationales Netzwerk Frauen und Gesundheit
- Verbesserung Information durch öff./staatl. Gesundheitswesen
- Patientinnenschutz verbessern z.B. DTCA (Schutz vor Werbung für verschreibungspflichtige Brustkrebsmedikamente)

WEITERENTWICKLUNG:
„qualitativ hochwertige“ Patientinneninformation

„Kommerzielle Interessen sind mit
den Grundsätzen der
Guten Praxis Gesundheitsinformation
nur schwer vereinbar.“*

Gute Praxis Gesundheitsinformation
Version 1.3 vom 10.3.2009

* Unter Bezugnahme auf: Norris P, Herxheimer A, Lexchin J, Mansfield P. Drug Promotion - What We Know, What We Have, Yet to Learn. Reviews of Materials in the WHO/HAI Database on Drug Promotion. Weltgesundheitsorganisation, 2005. http://www.who.int/medicinedocs/collect/medicinedocs/pdf/s8109e/s8109e.pdf



PERSÖNLICHER ERFAHRUNGSWERT:
„qualitativ hochwertige“ Patientinneninformation

Kommerzielle Interessen sind mit
den Grundsätzen der
Guten Praxis Gesundheitsinformation
nicht vereinbar.

Persönlicher Erfahrungswert aus langjähriger Beobachtung
und anfänglicher Mitarbeit
in gesponserten Patientenorganisationen
unter Berücksichtigung der Ergebnisse.



Danke!

